

In data 29 giugno 2023, come programmato, si è tenuta on-line, la riunione tra i Dirigenti Sanitari della Regione Toscana ed i Rappresentanti dell'Associazione dei pazienti Talassemici C.F.T. relativa al Tavolo Tecnico sulla Talassemia.

Erano presenti per la Regione: la Dott.ssa Cecilia Berni, la Dott.ssa Cristina Scaletti, la Dott.ssa Simona Carli e il Dott. Eliseo Biancalana e per l'Associazione C.F.T. Cataldo Scialpi VicePresidente e Luigi Aliquò Presidente.

I temi principali trattati sono stati i seguenti:

- Definizione e attivazione del percorso di transizione pediatrico/adulto dall'Ospedale Meyer all'Ospedale di Careggi;

- Destinazione urgente di uno spazio dedicato per le terapie dei Pazienti Talassemici presso il DH di Oncoematologia o altro "spazio idoneo" per tale esigenza;

- Richiesta di esenzione dalle spese per il trasporto dei pazienti Talassemici dalla propria residenza al luogo destinato per le terapie salvavita, quali le trasfusioni, solitamente svolte presso l'Ospedale Meyer, o per effettuare le varie visite specialistiche correlate alla patologia di base, solitamente svolte presso Careggi o il CNR di Pisa. A questo proposito, ci è stato detto di inviare una mail di richiesta specifica al Dott. Federico Gelli, responsabile della Regione Toscana anche di questa tematica;

- Completamento dell'Equipe Multidisciplinare con gli specialisti che abbiano competenze in Talassemia, come previsto dal PDTA istituito nel 2017/2018. Le Dott.sse Scaletti e Berni della Regione hanno specificato di avere già trovato l'adesione di alcuni medici delle varie specialistiche, da inserire nell'Equipe multidisciplinare.

- La Dott.ssa Scaletti ci dice che verrà fatta quanto prima una riunione con i vari specialisti di Careggi, i medici che ci hanno in cura al Meyer, Centro di Riferimento Regionale per la Talassemia e le Emoglobinopatie, principalmente i Dott. Tommaso Casini, Dott.ssa Ilaria Fotzi e Dott.ssa Daniela Cuzzubbo ed i referenti dell'Associazione C.F.T., per mettere a punto il percorso e risolvere le varie problematiche esistenti.

Nel frattempo gli specialisti di Careggi sono stati già avvisati e contattati per poter dare la propria consulenza, ove ce ne fosse bisogno a richiesta dei medici del Meyer. Chiediamo che di questo vengano informati quanto prima i medici del Meyer per iniziare questa interazione.

- Abbiamo portato a conoscenza che stiamo sostenendo una borsa di studio per 2 infermiere, le quali si occupano anche di prendere costantemente gli appuntamenti delle varie visite specialistiche per i pazienti Talassemici.

- Infine abbiamo esternato il nostro dispiacere della mancata risposta del Prof. Vannucchi, Primario dell'Ematologia di Careggi, con il quale ci dovrebbe essere la "transizione del paziente", a una nostra Pec che chiedeva informazioni sul progetto.

Anche su questo punto le Dott.sse Berni e Scaletti ci hanno rassicurato di aver già parlato con lui e che è stato già messo a conoscenza del progetto.

A breve ci faranno sapere la data dell'incontro sopra menzionato. Nel frattempo, per qualsiasi problematica che insorgesse, dovremo tempestivamente comunicargliela per affrontarla e risolverla.

Il Consiglio CFT

Via Valentini 94 – 59100 Prato (Po)

Mail: presidente@comitatofamiglietalassemici.it – segreteria@comitatofamiglietalassemici.it

PEC: comitatofamiglietalassemici@pec.it Iscrizione PRG n. 1563 del 24-10-1994

codice IBAN: IT53G0842538100000031587694 - C.F.: 94050320483

www.comitatofamiglietalassemici.it